

Julia Pavlova  
AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LASTE VANEMATE TOIMETULEKU VIISID –  
MIS SEOSTUB STRESSIGA?  
Magistritöö

Juhendaja: Maie Kreegipuu

Läbiv pealkiri: Autismispektri häirega lapse vanemad ja stress

Tartu 2019

## Autismispektri häirega lapse vanemate toimetulekuviisid – mis seostub stressiga?

### Kokkuvõte

Käesolevas magistritöös uuriti autismispektri häirega laste vanemate stressiga toimetuleku viise seoses stressi ja lapse probleemvaldkondadega. Viidi läbi 3 küsimustikku, milleks olid uurimuse jaoks loodud stressiga toimetuleku viiside väidete skaala, eesti keelde tõlgitud PSM-9 (*Psychological Stress Measure*) (Lemyre & Tessier, 2003) ja lapse probleemvaldkonna hindamise skaala. Küsimustele vastas 118 vanemat. Tulemustes selgus, et positiivne mõtlemine, rahulolematuse tugisüsteemi ja lapsele antava haridusega seostub suurema stressiga ja positiivsele emotsioonile suunatud toimetulekuviisid seostuvad väiksema stressiga. Samuti selgus, et Eesti vanemad kasutavad pigem varasemates uurimustes välja toodud efektiivset laadi stressiga toimetuleku mooduseid. Käesoleva uurimuse olulisus seisneb suurema teadlikkuse tekitamises autismispektri häirega laste vanemate vaimse tervise ja stressi kohta.

*Märksõnad:* autismispektri häire, vanemad, stress, toimetulek

## Coping and Stress in Parents of Child with Autism Spectrum Disorder

### Abstract

This study examined the coping strategies in parents, who have a child with autism spectrum disorder. Measure for this thesis contains 3 scales. First was made for this study and consisted of different types of coping strategies to see, which ones do Estonian parents use. Second scale is PSM-9 (*Psychological Stress Measure*) (Lemyre & Tessier, 2003), which was translated in Estonian language for this study. Third measure was 7- item scale measuring the appraisal of problem areas in a child with ASD. The number of participants in the study was 118. Stress score was related with positive emotions, poor social support and not suitable education. Estonian parents tend to use more effective coping strategies. The importance of this study is to draw attention of mental health and stress in parents of children with ASD.

*Keywords:* Autism Spectrum Disorder, parents, coping, stress

## Sissejuhatus

### Autismispektri häire

Autismispektri häire (ASH) on neuroloogiline arenguhäire, mille puhul on püsivad probleemid vastastikuse suhtlemise, kommunikatsiooni ja piiratud ning intensiivsete huvidega (RHK-10). Levimuse osas on andmed piirkonniti erinevad, olenevalt sellest, millised on võimalused lapse diagnoosimiseks ja üldine seire tava (Elsabbagh jt, 2012; Kim jt, 2011). Maailma Terviseorganisatsiooni kohaselt saab autismi diagnoosi 1 laps 160st, samas seoses andmete kogumise probleemidega erinevates piirkondades on see number tõenäoliselt suurem (WHO, 2018). Ülemaailmsed uuringud pakuvad, et autismi esineb umbes 1% elanikkonnast. (Elsabbagh jt, 2012). Ameerika Ühendriikides 2014.a. läbiviidud uurimuse kohaselt võis autismispektri häire mõjutada 1 last 59st (Baio jt, 2014). 4 aastat hiljem on leitud, et esinemissagedus on tõusnud ning nüüd on ASH 1 lapsel 40st (Kogan jt, 2018). Poistel esineb autismispektri häiret sagedamini – 4 poisi kohta diagnoositakse 1 tüdruk (WHO, 2018). Lisaks esinemissageduse tõusule on viimasel aastakümnel kasvanud ka sisuliste uuringute arv (Fombonne, 2018; Thurm & Swedo, 2012; Pellicano, Dinsmore, Charman, 2013).

Autismispektri häire diagnoos on eluaegne, kuid prognoosi saab parandada varajase sekkumise, sobiva hariduse, meditsiiniliste ja sotsiaalsete teenustega vanematele ja lastele (Operto jt, 2017; Pezzimenti, Han, Vasa, Gotham, 2019). Lisaks autismile iseloomulikele probleemidele esineb autismispektri häirega inimestel võrreldes tavapopulatsiooniga enam ka teisi vaimse tervise probleeme nagu ärevus, aktiivsuse-tähelepanuhäire, foobiad ning meeleolulangus (Vannucchi jt, 2014; Posserud, Hysing, Helland, Gillberg, Lundervold, 2018; Croen jt, 2015).

# AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

## Autismispektri häirega laste vanemad ja stress

Vanemate roll lapse kasvatamisel omab suurt tähtsust – sekkumiste paremad tulemused on seotud vanemate aktiivse kaasamisega ja uute oskuste õpetamisega (Zhou. Yin, Wang, Wang, 2019). Vanemate võimekus tulla toime väljakutsetega, mida pakub autismiga lapse kasvatamine, on väga oluline, mistõttu ühiskondlik toetus, vanemate nõustamine ja info jagamine on tähtis ka pereliikmete vaimse tervise hoidmisel ja parema prognoosi saavutamisel autismiga lapsel (Hastings & Johnson, 2001). Samas, paljud uuringud näitavad, et autismispektri häirega laste vanematel on rohkem stressi ja vaimse tervise probleeme, võrreldes normaalse arenguga laste vanematega (Carter, Martínez-Pedraza, Gray, 2009; Karst & Van Hecke, 2012; Hayes & Watson, 2013). Samuti on leitud, et ASH laste vanemad kogevad rohkem stressi, võrreldes teiste puudega laste vanematega (Griffith, Hastings, Nash, Hill, 2010; Blacher & McIntyre, 2006).

## Stressiga toimetuleku viis

Stressiga toimetulek (*coping*) on pidevalt muutuvad kognitiivsed ja käitumuslikud püüded kohaneda inimese ressursse ületavate spetsiifiliste sisemiste ja/või väliste nõudmistega. (Lazarus, Folkman, 1984). Adams jt (2018) uurisid intellektipuudega ja suuremat väljakutset esitava käitumisega laste emade toimetulekustrateegiaid. Tulemusena leiti, et vanema toimetulekustrateegiad ei sõltu lapse vanusest ega oskustest, vaid vanema vaimsest tervisest. Kehvemat vaimset tervist seostatakse vältiva toimetulekuviisiga, mida esineb teiste toimetulekuviisidega võrreldes vähem (Adams, Rose, Jackson, Karakatsani, Oliver, 2018; Benson, 2010). Paremaid tulemusi on nähtud probleemile orienteeritud ja kognitiivse ümberstruktureerimisega toimetulekuviisidel. Sarnaste vanematega koondumine ja info jagamine seostub parema meeleolu ja vähema stressiga (Kerr & McIntosh, 2000). Samas tuuakse ka välja, et kuigi autismiga laste vanemate toimetulekut on uuritud, ei ole sealt selgunud, milliseid viise kasutatakse stressi maandamiseks ja olukorraga kohanemiseks ja mis on seotud suurema heaoluga. (Adams jt, 2018).

Hastings jt (2005) on toonud välja viis stressiga toimetuleku viisi, mida ASH lapse vanemad kasutavad: aktiivne vältimine, probleemiga tegelemine, positiivsusele suunatud toimetulek, vältiv/religioosne toimetulek. Benson (2010) uuris autismispektri häirega lapse vanemaid, jagades toimetuleku moodused järgnevalt: kaasav toimetulek,

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

tähelepanu mujale suunav toimetulek, eemaletõmbuv toimetulek ja kognitsiooni ümberstruktureeriv toimetulek. Siinkohal on võimalik eristada adaptiivseid ja mitteadaptiivseid viise (Lai & Oei, 2014). Mitmete uurimuste kohaselt on sotsiaalne tugi seotud parema elukvaliteediga ASH-ga laste vanematel (Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010). Samas, teenuste saamine ei ole otseselt seostatav suurema heaoluga (Goedeke, Shepherd, Landon, Taylor, 2019; Vasilopoulou & Nisbet 2016). Vasilopoulou ja Nisbet'i (2016) ülevaateuurimuses leiti, et teenustel osalemine, rahulolu teenuste ja nende kättesaadavusega vajab edasisi uuringuid, kuna tulemused on vastuolulised (osade uurimuste tulemusel rahulolu suureneb, samas leidub uurimusi, kus ollakse rahulolematud tulemustega ja teenuse kättesaadavusega). Goedeke jt (2019) leidsid, et sotsiaalne toetus vähendab stressi ja tõstab heaolu, kuid ei muuda hinnangut lapse probleemidele.

Lazaruse ja Folkmani (1984) mudel jaotab stressiga toimetuleku viisid kaheks – probleemile orienteeritud ning emotsioonile orienteeritud. Probleemile orienteeritud toimetulek on efektiivsem stressiga toimetuleku strateegia (Lai & Oei, 2014). Emotsioonile orienteeritud stressiga kohanemise viisidest on parema vaimse tervisega seotud kognitiivne ümberhindamine, suurema stressi ja vaimse tervise probleemidega aga vältiv käitumine (Benson, 2010; Lazarus & Folkman, 1984). Ana jt (2019) uurimuses selgus, et lapse sümptomid korreleeruvad vanema stressiga. Lisaks on vastassuunaliselt seotud vanema poolt tajutav sotsiaalne tugi ja stressitase. Autorid järeldasid, et vanemaid peaks suunama aktiivselt kaasava ja probleemile suunatud toimetulekuviiside kasutamisele (Ana, Alvaro, Carmen, Belen, Inmaculada, 2019)

### Töö eesmärk ja olulisus

Käesolevas magistritöös uurin toimetulekuviise Lazaruse ja Folkmani mudelist lähtudes seotuna koetava stressi ja hinnanguga stressori (lapse probleemid) tugevusele. Kuna uurimus on esmane selle valdkonna uurimine Eestis, on eesmärk pigem kaardistada üldised tendentsid. Eelmainitud spetsiifilisemate dimensioonidega mudelid sobituvad üldisemat laadi Lazaruse ja Folkmani mudelisse (Hastings jt, 2005; Benson, 2010).

Eesmärk on saada teada, milliseid toimetulekuviise kasutavad Eesti ASH laste vanemad, milline on nende stress ja kuidas nad hindavad lapse käitumist stressi tekitajana. Saadav

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

info võib olla kasulik praktilises nõustamisprotsessis ja sekkumiste planeerimisel. Teades, et stress on vanematel suurem kui normaalse neuronaalse arenguga laste vanematel, on oluline uurida, millised toimetuleku moodused on kasulikumad vanemate vaimsele tervisele. Samuti on see teadmine tähtis, kuna vanemlik kaasamine sekkumistesse tulemuste saavutamisel on oluline (Clifford & Minnes, 2013).

Magistritöö uurimisküsimus on:

Milliseid on Eesti autismispektri häirega laste vanemate stressiga toimetuleku viisid ja kuidas on need seotud stressiga?

Magistritöö hüpoteesid on:

1. Probleemile orienteeritud toimetulekuviisiga vanemad kogevad vähem stressi
2. Vältiv toimetulekuviis on seotud suurema stressiga
3. Positiivsele emotsioonile orienteeritud toimetulekuviis on seotud vähema stressiga
4. Sotsiaalse toetuse tajumine on seotud vähema stressiga
5. Rohkem väljendunud lapse probleemid on seotud suurema stressiga

Autori panus käesolevasse töösse on lähtematerjali läbitöötamine ja analüüs, küsimustike loomine, andmete kogumine, töötlus, ja analüüs.

## Meetod

Magistritöö raames tegin küsimustiku, mis koosneb kolmest osast:

- 1) stressiga toimetuleku viiside skaala,
- 2) subjektiivse stressi hindamise skaala,
- 3) lapse käitumise hindamise skaala.

Iga osa lõpus oli võimalik kommenteerida või lisada informatsiooni.

### Stressiga toimetuleku viiside skaala

Stressiga toimetuleku mudelist (Lazarus, Folkman 1984) lähtudes koostasin väited, mis on seotud autismispektri häirega lapsega tekkivate probleemidega ja võimalike toimetulekumoodustega. Väidete kategoriseerimise käigus võtsin arvesse ka teisi stressiga toimetuleku viiside teooriate dimensioone (Hastings jt, 2005; Benson jt, 2010; Lai & Oei, 2014). Küsimustiku koostades töötasin läbi ka sarnastes uurimustes läbiviidud skaalad. Mitmel pool on kasutatud *Brief COPE* (Carver et al., 2007), mis on 28 väitega skaala. Käesolevas uurimuses võtsin eeskuju ka sellest mõõtevahendist. Siiski otsustasin luua komplekti, kus oleksid konkreetsed ASH-e spetsiifilised väited. Kokku on 31 väidet, mis esindavad kuut stressiga toimetuleku viisi.

Emotsioonile orienteeritud toimetuleku viisidest on kajastatud (1) vältimine (nt väited „Väldin tulevikule mõtlemist“, „Kasutan alkoholi lõõgastumiseks“), (2) kognitiivne ümberhindamine (nt „Lapse pärast muretsemine on aja jooksul vähenenud“, „Leian, et positiivne mõtlemine teeb elu lihtsamaks“), (3) positiivse leidmine (nt „Usun, et laps õpib ja areneb“, „Lapse kasvatamine on pakkunud mulle palju rõõmu.“) ja (4) sotsiaalse tugivõrgustiku kasutamine ja sotsiaalne kaasatus (nt „Leian, et laps saab head haridust, mis arvestab tema vajadustega“, „Mul on tugisüsteem, millele saan vajadusel loota (pere, lähedased sõbrad)“).

Probleemile orienteeritud stressiga toimetuleku viisidest on küsimustikku lülitatud (5) info ja abi otsimine (nt „Loen autismi kohta raamatuid, artikleid ja uurimusi“, „Osalen



## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

vanematele suunatud loengutel, koolitustel“) ja (6) keskkonna, käitumise muutmine (nt „Olen teinud kodus muudatusi, et vähendada võimalikke probleeme“, „Olen võtnud kasutusele erialaspetsialistide soovitatud abivahendeid“).

Kõiki väiteid hinnatakse 5 vastusevariandiga *Likerti* skaalal – ei ole nõus; pigem ei ole nõus; nii ja naa/ei oska öelda; pigem nõus; täiesti nõus.

### Subjektiivse stressi hindamise skaala

Teine küsimustiku osa on minu poolt eesti keelde tõlgitud Lemyre'i & Tissier'i koostatud PSM-9 (*Psychological Stress Measure*), mis on lühendatud versioon PSM-49-st. Lühendatud küsimustikku on kasutatud näiteks tervishoiuvaldkonnas, üliõpilaste psühholoogilise stressi mõõtmistes, töökeskkonna hindamises (Akinwolere, 2016; Alzahem jt, 2015). PSM-9 on autorite sõnul hea sisemise ühtsusega ühedimensiooniline skaala (Cronbachi  $\alpha = 0,95$ ), mis on ka erinevatesse keeltesse, tõlgituna säilitanud oma sisemise struktuuri ja statistilised omadused (Lemyre & Tessier, 2003).

Sarnastes uurimustes on kasutatud erineva mahuga küsimustikke. Näiteks *Parenting Stress Index*: (Abidin 1992) on 36 osaline küsimustik, mis mõõdab vanemlikku stressi (Lai jt, 2015). Samuti võib tuua näiteks 24-osalise *Caregiver Reaction Scale* (Given jt, 1992), mis keskendub vanema positiivsetele ja negatiivsetele reaktsioonidele puudega inimeste suhtes (Shepherd jt, 2018). Käesoleva uurimuse huvides püüdsin teha küsimustiku täitmise võimalikult mugavaks, valides seega piisavalt lühikese küsimustiku, mis samas täidaks oma eesmärgi – hinnata lapsevanema stressitaset.

Küsimustiku teoreetiline raamistik baseerub bio-psühhosotsiaalsel stressimudelil. See sisaldab keskkondlikke parameetreid ja individuaalset tajuprotsessi ning stressiga toimetulekut (Lemyre & Tessier, 2003). Lühendatud versioonis on 9 väidet, mida saab hinnata 7-astmelisel *Likerti* skaalal. Väited on seotud stressile omaste emotsionaalsete, kognitiivsete ja füüsiliste vaegustega. ,

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Autismispektri häire probleemide küsimustik

Mõõtevahendi küsimused koostas arvestades diagnostilisi kriteeriumeid (RHK-10; DSM-V) ning võttes arvesse isiklikku kogemust töötades ASH-ga laste ja nende vanematega. Vanematel paluti hinnata 5-astmelisel *Likerti* skaalal, kuivõrd neid häirib lapse konkreetne probleemvaldkond. Kokku on 7 väidet, kus olid esindatud peamised probleemvaldkonnad autismispektri häirega lapsel: lapse soovide väljendamise viis, ootamatud või ebatavalised reaktsioonid ja käitumised uutes olukordades, õppimine ja areng, käitumise eripära (stereotüüpiad), agressiivsus enda või teiste suhtes, suhtlemine, hooldusvajadus (eneseteenindusoskused ja motivatsioon).

Valim

Küsimustikule vastas 118 inimest, kelle lapsel on autismispektri häire. Enamuses - 116 olid vastajateks emad ja 2 vastajatest isad. Kuna isade arv on väga väike, siis vanemate hinnanguid sugude lõikes ei uuritud. Tegemist on mugavusvalimiga, mis tähendab, et vastajad värvati läbi neile suunatud infokanalite. Vastamine oli vabatahtlik ja anonüümne. Vastajatele teavitati ka käesoleva küsimustiku eesmärgist ning andmete konfidentsiaalsusest. Küsimustiku jõudmise viisi tõttu on alust arvata, et vanemad on pigem aktiivsed ja teadlikud. Lapse sugu jaotus: 96 poissi ja 22 tüdrukut, käesolev mudel on ligilähedane ka üldisele statistikale, kus 1 tüdruku kohta diagnoositakse 4 poissi. Kui algselt oli plaan uurida vaid lapsi, siis vastajate seal oli ka vanemaid täiskasvanud autismispektri häirega "lastega", kelle puhul andmeid lähemalt vaadates ei olnud suurt erinevust vanema rolli osas. Seega jätsin andmetöötlusesse sisse ka täiskasvanud autismispektri häirega inimeste vanemad. Vanuseliselt oli üle 18 aastaseid ASH inimeste vanemaid 15. Vanuse keskmine kõikide vastajate lastel oli 11.05 (SD=3.45) ja alaealistel lastel (N=103) oli 12.64 (SD=6.02). Laste keskmine vanus diagnoosi saamisel oli 6.94 (SD=3.73).

# AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

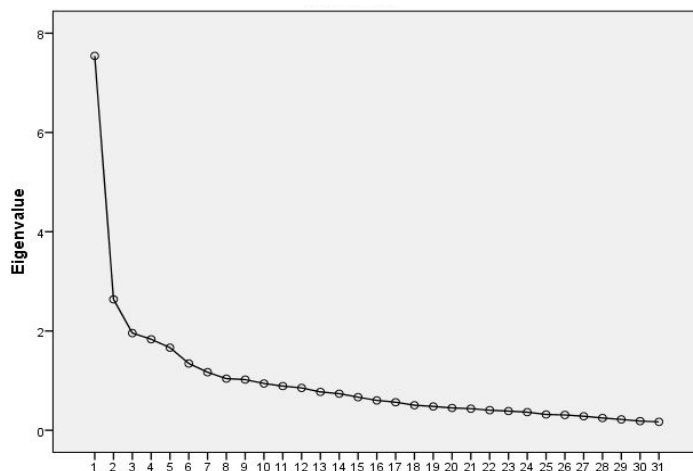
## Andmetöötlus

Andmeid korrastasin Exceli programmis, mille järel töötlesin SPSS Statistic 20 programmis. Analüüsisin küsimustikke, hindasin nende sisemist ühtsust ning viisin läbi toimetulekuküsimustiku faktoranalüüsi. Mõõdetud näitajate vahelisi seoseid uurisin korrelatsioon- ja regressioonanalüüsi abil.

## Tulemused

### Toimetulekuküsimustiku faktorstruktuur

Toimetulekuküsimustiku 31 väidet läbisid peakomponentidel põhineva faktoranalüüsi, mille tingimusteks oli kommunaliteedi väärtus üle 0,3-e. Eristus 9 faktorit, mille omaväärtus ületas 1 (eigenvalue >1) (joonis 1).



Joonis 1.9-faktoriline jagunemine. (eigenvalue >1)

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Faktormustri ja laadungeid omavate väidete arvu tõttu otsustasin piirduda kolme-faktorilise lahendiga. Kuna sel juhul kirjeldab mudel paremini teooriat, mille alusel küsimustik põhineb. 3 komponendiga lahendisse jäi 28 väidet ( tabel 1). 1. faktor kirjeldab 24.333% variatiivsusest, 2. faktor kirjeldab 8.510% variatiivsusest ja 3 faktor kirjeldab 6.316% variatiivsusest. Saadud faktorite põhjal moodustasin toimetulekuküsimustikus 3 alaskaalat nimetustega (1) probleemidega tegelemine, (2) positiivne mõtlemine ning (3) leppimine ja vältimine, mida kasutasin edasistes analüüsides.

# AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Tabel 1

28-väitega toimetulekuküsimustiku faktorlaadungid ja kommunaliteetid (N=118)

	Probleemiga tegelemine	Pos- mõtlemine	Leppimine ja
vältimine			
Järgin erialaspetsialistide soovitusi lapsega toimetulekul.	.77		
Olen võtnud kasutusele erialaspetsialistide soovitatud abivahendeid.	.68		
Olen grupis, listis või osalen kogunemistel, kus vanemad jagavad infot	.64		
Järgin teiste vanemate soovitusi lapsega toimetulekul.	.59		
Loen autismi kohta raamatuid, artikleid ja uurimusi.	.58		
Kasutan võimalusel erinevaid teenuseid.	.54		
Suhtlen lapsega tegelevate spetsialistidega	.54		
Osalen vanematele suunatud loengutel, koolitustel.	.52		
Meie peres on kõigil oma roll.	.50	-.35	
Teenused, mida mu laps on kasutanud, on olnud abiks.	.50		
Püüan järgida kindlat rutiini, et toetada lapse toimetulekut.	.49		
Oma tunnetest rääkimine aitab stressiga toime tulla.	.43		-.35
Lapse pärast muretsimine on aja jooksul vähenenud.		-.74	
Võtan oma last nii nagu ta on.		-.67	
Leian, et laps saab head haridust, mis arvestab tema vajadustega.		-.61	
Leian, et positiivne mõtlemine teeb elu lihtsamaks.		-.59	
Mul on tugisüsteem, millele saan vajadusel loota		-.56	
Lapse kasvatamine on pakkunud mulle palju rõõmu.	.45	-.55	
Usun, et laps õpib ja areneb.	.33	-.50	
Väldin tulevikule mõtlemist.			.62
Hobidega tegelemine aitab vähem muretseda lapse pärast.			.59
Püüan mitte mõelda probleemidele.	-.40	-.48	.56
Kodusest keskkonnast eemaldumine aitab mul maandada stressi.			.53
Autismiga lapse vanemaks olemine on suur osa minu identiteedist			.51
Olen teinud kodus muudatusi, et vähendada võimalikke probleeme.	.42		.46
Last kasvatades olen enda kohta palju õppinud.	.36		.45
Minu lapse käitumisega seotud probleemid on ASH puhul tavapärased.			.40
Leian, et infot autismispektri häire kohta pole piisavalt.			.33

## Lapsevanema toimetuleku, stressi ja ASH-probleemide vahelised seosed

Toimetuleku küsimustiku alaskaalade ja PSM-9 ning ASH-e probleemide vahel korreleerusid mõõdukalt tasemel PSM-9-ga ASH-e probleemid ja positiivne mõtlemine (2.faktor) ning vältimine ja leppimine (3.faktor) probleemiga tegelemisega (1.faktor). Nõrk korrelatsioon oli positiivne mõtlemine ja probleemiga tegelemise vahel. (tabel 2)

Tabel 2

Korrelatsioonid toimetuleku küsimuste faktorite, PSM - 9 ja ASH-e probleemide vahel ja Cronbachi  $\alpha$  - d

Muutuja	1	2	3	4	$\alpha$
1. PSM-9					.866
2. ASH-e prbl	.464**				.755
3. Probleemiga tegelemine	.100	.854			
4. Pos. mõtlemine	.498**	.397**	-.187*		.782
5. Vältimine ja leppimine	.166	.161	.320**	-.090	.740

\*  $p < 0.05$

\*\*  $p < 0.01$

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Lineaarsest regressioonianalüüsist selgus, et toimetuleku 2. alaskaala (positiivne mõtlemine) mõjutab PSM-9 väärtust (tabel 3). Eraldi väärib välja toomist regressioonianalüüsi tulemused sama skaala kahe olulise väite mõjust PSM-9 skoorile. (tabel 4)

Tabel 3

Regressioonianalüüs sõltuva muutuja PSM-9 ja toimetuleku alaskaaladega

	B	SD	$\beta$	t	p
Probleemiga tegelemine	1.583	.892	.148	1.775	.079
Pos. mõtlemine	5.792	.848	.540	6.828	.000
Vältimine ja leppimine	1.795	.880	.168	2.041	.044

Tabel 4

Regressioonianalüüs sõltuva muutuja PMS-9 seos tugisüsteemi, hariduse vastavusega ja ravimite kasutamisega

	B	SD	$\beta$	t	p
Mul on tugisüsteem, millele saan vajadusel loota (pere, lähedased sõbrad)	-2.169	634	-.275	-3.423	.001
Leian, et laps saab head haridust, mis arvestab tema vajadustega.	-1.574	612	-.191	-2.571	.011
Kasutan ravimeid ärevuse ja muretsemise vähendamiseks	1.790	.512	.252	3.494	.001

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

### Kirjeldavad tulemused

Kõige kõrgema skooriga väited, mis on ületavad skoori 4 (pigem nõus) on 6 (tabel 5) ja kõige madalama skooriga väiteid on 5, mille keskmine on alla 3-e. (pigem ei nõustu/üldse ei nõustu (tabel 6).

Tabel 5

Kõige enam nõustunud väited toimetulekuviisi kohta

Toimetulekuviisid	Keskmine	Standardhälve
Last kasvatades olen enda kohta palju õppinud.	4.3	.92
Võtan oma last nii nagu ta on.	4.3	.93
Leian, et positiivne mõtlemine teeb elu lihtsamaks.	4.3	.94
Oma tunnetest rääkimine aitab stressiga toime tulla.	4.0	1.1
Minu lapse käitumisega seotud probleemid on ASH puhul tavapärased.	4.1	.90
Loen autismi kohta raamatuid, artikleid ja uurimusi.	4.1	1.1



## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Tabel 6

Kõige vähem nõustatud väited toimetulekuviisi kohta

Toimetulekuviisid	Keskmine	Standardhälve
Leian, et infot autismispektri häire kohta pole piisavalt.	2.95	1.260
Püüan mitte mõelda probleemidele	2.83	1.276
Väldin tulevikule mõtlemist.	2.47	1.292
Kasutan ravimeid ärevuse ja muretsemise vähendamiseks.	1.97	1.507
Kasutan alkoholi lõõgastumiseks.	1.75	1.095

### PSM-9 ja ASH-e probleemide alatestide analüüs

PSM-9 küsimustikku käsitletakse andmetöötluses ühtse skoorina. PSM-9 korreleerub ASH-e probleemide küsimustiku skooriga -  $r=464$   $p=0.000$ .

Keskmsed skoorid olid PSM-9 puhul 38.78 (SD 10.716) ja ASH-e probleemide testi puhul 22.14 (SD 5.493)

ASH-e probleemid eraldi vaadatuna korreleeruvad kõik peale agressiivsuse enda või teiste suhtes PSM-9-ga. (tabel 7)

Tabel 7

ASH-e probleemid korrelatsioonis PMS-9-ga

Probleemvaldkond	Korrelatsioon PSM-9-ga	p
Lapse soovide väljendamise viis	.379**	.000
Ootamatud või ebatavalised reaktsioonid ja käitumised uutes olukordades	.342**	.000
Õppimine ja areng	.297**	.001
Käitumise eripära (stereotüüpiad)	.435**	.000
Agressiivsus enda või teiste suhtes	.062	.502
Suhtlemine	.245**	.007
Hooldusvajadus (eneseteenindusoskused ja motivatsioon)	.341**	.000

## Hüpoteesid

### 1. hüpotees

Probleemile orienteeritud toimetulekuviisiga vanemad kogevad vähem stressi.

Regressioonianalüüsi põhjal ei ole probleemile orienteeritusel (faktor 1) statistilist seost või mõju. Seega ei saanud 1 hüpotees kinnitust.

### 2. hüpotees

Vältiv toimetulekuviis on seotud suurema stressiga.

Vältiva toimetulekuviisi eeldatavalt mõõtvad küsimused asetusid komponenti, mille üldnimetus oli vältimine ja leppimine. Vaadates eraldi konkreetseid küsimusi faktori sees, mis iseloomustavad vältimist, on võimalik leida PSM-9 ja väite “Kasutan ravimeid ärevuse ja muretsemise vähendamiseks” vahel korrelatsioon ( $r=0.355$ ) ning on regressioonanalüüsi

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

tulemuse kohaselt ka mõjulises seoses. Lisaks väga nõrga korrelatsiooniga seostusid PSM-9-ga - “Väldin tulevikule mõtlemist” ( $r=.182$   $p=0.025$ ) ja “Püüan mitte mõelda probleemidele” ( $r=-.193$   $p=0.018$ ). Seega võib väita, et hüpotees ei saanud kinnitust.

### 3. hüpotees

Positiivsele emotsioonile orienteeritud toimetulekuviis on seotud vähema stressiga

Käesoleva hüpoteesi kinnitamiseks tehtud regressioonanalüüs väljendas mõõdukat korrelatsiooni ja vastassuunalist mõjulist seost PSM-9 ja järgnevate väidete vahel:

“Lapse pärast muretsemine on aja jooksul vähenenud.” ( $r=-.331$   $p=0.00$ )

“Leian, et positiivne mõtlemine teeb elu lihtsamaks.” ( $r=-.304$   $p=0.00$ )

“Leian, et laps saab head haridust, mis arvestab tema vajadustega” ( $r=-.384$   $p=0.00$ )

“Mul on tugisüsteem, millele saan vajadusel loota (pere, lähedased sõbrad)” ( $r=-.428$   $p=0.00$ ) Samas asetuvad need 2. faktorisse, ühise nime alla - positiivne mõtlemine, mis korreleerub PSM-9-ga ning on regressioonanalüüsi tulemuste kohaselt ka mõjulises seoses. Nendest mõõdukatest seostest positiivsele emotsioonile orienteeritud toimetulekumeetodite ja PSM-9 skoori vahel võib järeldada, et hüpotees nr 3 on saanud osaliselt kinnitust.

### 4. hüpotees

Sotsiaalse toetuse tajumine on seotud vähema stressiga

Regressioonanalüüs näitas vastassuunalist mõju stressile (tabel 4): “Mul on tugisüsteem, millele saan vajadusel loota (pere, lähedased sõbrad)” ( $r=-.428$   $p=0.000$ ),

Tugisüsteemi väide on 2. faktoris, mille üldnimetus on positiivne mõtlemine. regressioonanalüüs kinnitas positiivse mõtlemise mõju PSM-9-le.). Seega saab hüpotees kinnitust.

### 5. hüpotees

Rohkem väljendunud lapse probleemid on seotud suurema stressiga

ASH-e probleemid eraldi vaadatuna korreleeruvad kõik peale agressiivsuse enda või teiste suhtes PSM-9-ga (tabel 7). Ka ASH-e probleemide koguskoor on statistiliselt oluliselt seotud PSM-9-ga (tabel 2). Seega on 5. hüpotees saanud kinnitust.

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

### Kvalitatiivse info ülevaade

Käesolevas küsimustikus oli vanematele antud võimalus lisada omalt poolt kommentaare iga küsimustiku osa lõpus. Kuna seda tehti üsna palju, toon tulemustes välja ka peamised aspektid, mida mainiti.

#### Toimetulekuväliste küsimustik

Kokku oli 32 kommentaari.

10 korda väljendati rahulolematust teenustega (pikad ootejärjekorrad, vähene ja ebapiisav abi)

16 korda lisati infot lapse kohta (oskused, kaasuvad puuded)

12 korda kommenteeriti vanema suuremat koormust lapsega toimetulemisel

6 korda kommenteeriti tugisüsteemi vajalikkust (sh stressi selle puudumisest)

4 korda kommenteeriti haridusvaldkonda (3 korda, et haridus vastab lapse vajadustele, sest vanem ise õpetab)

4 korda kommenteeriti küsimustiku väidet või struktuuri

### *PSM-9*

Kokku oli 25 kommentaari.

6 korda kommenteeriti stressi vähenemist aja jooksul

4 korda kommenteeriti meelerahu saavutamise võimalusi

4 korda kommenteeriti minevikus olnud või hetkel kogetavat suurt stressi (sh depressiooni ja ärevushäiret).

3 korda kommenteeriti stressi allikaks töökoormuse ja pereelu kombineerimise raskusi.

### ASH-e probleemide küsimustik

Kokku oli 23 kommentaari.

5 korda lisati kommentaar lapse käitumise eripärade ja probleemide kohta.

4 korda lisati kommentaar lapse motivatsiooni probleemide kohta.

## Arutelu ja järeldused

Käesoleva magistr töö eesmärgiks oli uurida Eesti autismispektri häirega laste vanemate toimetuleku erinevaid viise ja nende seotust stressi ja lapse autismispektri häirele omaste probleemidega. Selle tarbeks tehtud toimetulekuküsimustiku Cronbachi  $\alpha = 0.874$ , väljendas testi sisemist kooskõla. Faktoranalüüsis jaotusid küsimused kolme komponenti: probleemiga tegelemine, positiivne mõtlemine ning vältimine ja leppimine. 5 väidet mudelist laadusid korraga mitmele faktorile.

Probleemiga tegelemise faktor sarnaneb Lazaruse ja Folkmani (1984) teoreetilises käsitluses probleemile orienteeritud toimetulekuviiisiga. Samuti võib paralleele tuua Bensoni (2010) probleemiga tegelemise dimensiooniga ning Lai ja Oei (2014) adaptiivse toimetulekuga. Kõik on seotud parema vaimse tervise väljavaatega. Käesoleva uurimuse 1. hüpotees, et probleemile suunatud toimetulek on seotud vähema stressiga, ei saanud aga statistilise kaaluga kinnitust. Olles seega vastuolus eelnevate tööde tulemustega.

Positiivse mõtlemisega seotud faktoris olid väited, mis tegelevad hoiakute ja olukorra tõlgendusega. Faktor seostus ka stressi ja ASH-est tulenevate probleemide üldskooridega. Seega on hinnang olukorra kohta seotud suurema stressiga. Samuti võib oletada, et reljeefsemalt väljendunud probleemide puhul on keerulisem oma mõtteid kohandada positiivsemaks. Positiivse emotsiooniga seotud väited korreleerusid vastassuunaliselt stressiskooriga, mistõttu sai 3. hüpotees, et positiivsele emotsioonile orienteeritud toimetulekuviiis on seotud vähema stressiga, osaliselt kinnitust.

Vältimise ja leppimise faktorit iseloomustab eemaldumine ja probleemi vältimine. Samuti olid selles faktoris väited, mis seostuvad leppimise, normaliseerimine, aga mitte tingimata probleemiga tegelemisega. Hüpotees vältiva käitumise ja stressi seose vahel ei saanud selles uurimuses kinnitust. See tulemus on vastuolus eelnevate uurimustega, mille kohaselt seostub vältiv käitumine suurema stressiga (Adams et al., 2018; Benson, 2010).

4. hüpotees oli, et sotsiaalse toetuse tajumine on seotud vähema stressiga. Regressioonanalüüsist tuleb välja, et tugistruktuuri olemasolu mõjutab stressi. Tulemus on kooskõlas ka teiste uurimustega (Ekas et al., 2010). Lapsevanemad kirjutasid avatud

küsimusele kuuel korral arvamuse või kogemuse tugistruktuuri vajalikkuse kohta.

Sotsiaalse kaasatuse osas olid eelnevad seosed stressiga ebaselged (Vasilopoulou jt. 2016). Käesolevast magistritööst tuleb välja, et Eesti vanematele tekitab stressi haridussüsteemi sobimatus lapsele. Seega võib öelda, et Eesti vanemate stress on seotud nii sotsiaalse toetuse (pere ja lähedased) aga ka sotsiaalse kaasatusega. Algselt ühe nimetaja all olevad väited, laadusid erinevatesse faktoritesse.

Keskmiselt rohkem nõustusid vanemad, et vajalikud teenused ei ole piisavalt kättesaadavad (3.70 SD 1.16) Probleemile suunatud toimetulekuviiis väljundid on abi küsimine, soovitude põhjal tegutsemine. Aga juhul, kui abi või teenused on kättesaadavad, ei ole võimalik ka tegutseda. Ka siin toon välja vanemate kommentaarid, kus kümnel korral väljendati rahulolematust teenustele saamisega, või selle kvaliteediga. Vaimse tervise seisukohast on aga probleemiga tegutsemine parimaks toimetulekuviiisiks (Benson, 2010). Siinkohal võiks luua hüpoteesi, et enam nõustuti väidetega emotsioonile suunatud toimetuleku osas ning probleemile suunatud toimetulekuviiisina oli kõige enam nõustunud info otsimise väitega, kuna need on võimalused, mida inimene saab teha olenemata spetsialistide või teenuste kättesaadavusest.

Suurimate keskmiste skooridega väited nagu “usun, et laps õpib ja areneb” ja “last kasvatades olen enda kohta palju õppinud” on emotsioonile suunatud toimetulekumeetodid. Usk lapse arengusse väljendab positiivsele aspektile keskendumist, samas kui enesearengu väide keskendub tähenduse või kasuteguri leidmisele. Eelmainitud väiteid peetakse efektiivseteks stressiga toimetuleku viisiks (Lazarus, Folkman, 1984; Benson, 2010). Kuna kõige kõrgemate skooridega olid emotsioonile suunatud toimetulekumeetodid (va loen autismi kohta raamatuid, artikleid ja uurimusi) ja kõige madalamate skooridega väited olid aga vältimist iseloomustavad toimetulekumeetodid, võib väita, et Eesti vanemad kasutavad pigem nende vaimset tervist toetavaid toimetulekuviiise.

Siinsest uurimusest selgus, et ASH-e iseloomulikud probleemid mõjutavad stressitaset. Mis kinnitas ka 5. hüpoteesi. Kõige rohkem seostus stressiga valdkond - käitumise eripära (stereotüüpiad). Nii PSM-9, mille Cronbachi  $\alpha = 0.866$  kui ASH-e probleemide küsimustiku, mille Cronbachi  $\alpha = 0.755$ , näitasid piisavalt sisemist kooskõla, olles seega vajalikud osad mõõtevahendist. PSM-9 puhul on piiranguks, et sellega ei ole võimalik vaadelda normist kõrvale kaldumist ja juba tekkinud vaimse tervise probleeme.

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

### Uurimuse puudused

Käesolev magistritöö on Eestis esmakordne autismispektri häirega laste vanemate uurimus, mis keskendub vanemate toimetulekule. Ilmselt oleksid tulemused olnud selgemad ja hüpoteesid saanud tugevamaid kinnitusi seostele ja mõjudele, kui küsimustik oleks olnud pikem ja paremini struktureeritud väidete gruppidega. Eraldi tasuks juurde tuua probleemile orienteeritud väiteid, mis ei oleks seotud otseselt väliste faktoritega nagu teenuste või spetsialistide olemasolu. Samuti oleks oluline kasutada vaimse tervise uurimisel skaalat, mille alusel saaks luua järeldusi ka normist kõrvale kaldumisest. Käesoleva uurimuse valim ei esinda tõenäoliselt väga täpselt keskmist autismiga lapse vanemat, kuna värbamine toimus läbi vanemaid ühendavate internetikanalite. Siin uurimuses ei keskendutud ka erinevatele autismispektrihäire avaldumisviisidele ning ei analüüsitud kaasnevaid vaimse ja füüsilise tervise probleeme. Samuti ei kogutud täpseid demograafilisi andmeid, mille põhjal saaks teha rohkem ja spetsiifilisemaid järeldusi. Tulevikus oleks oluline uurida erinevaid aspekte stressi tekkimisest ja sellega toimetulekust, et leida viise, kuidas toetada peresid, kus kasvab autismispektri häirega laps.

# AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

## Kasutatud kirjandus

Abidin RR. (1992) The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*;21:407–412. Võetud: Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 207–224.

Adams, D., Rose, J., Jackson, N., Karakatsani, E., & Oliver, C. (2018). Coping Strategies in Mothers of Children with Intellectual Disabilities Showing Multiple Forms of Challenging Behaviour: Associations with Maternal Mental Health. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 46(3)

Alzahem A., Van der Molen H., De Boer B.J. (2015). Effectiveness of a Dental Students Stress Management Program. *Health Professions Education*. Volume 1, Issue 1, 34-42

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Ana M., Alvaro M., Carmen B, Belen R, Inmaculada B. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*. Volume 10, 464

Akinwolere O.A.O (2016). *Psychological Stress in Critical Care Nurses*. Walden University

Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018 ). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*;67(No. SS-6):1–23.



## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.

Blacher, J. and McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 184-198.

Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. L., & Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270–1280

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine*, 4, 92–100

Clifford T., Minnes P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of autism and developmental disorders*. 179-87

Croen LA, Zerbo O, Qian Y, et al. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 19 (7): 814–823.

Ekas N., Lickenbrock, D., Whitman, T. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 1274--1284

Elsabbagh M., Divan, G., Koh, Y. , Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C. et al. (2012). Global epidemiology of autism. *Autism Res*, 5: 160-179.

Fombonne E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychol Psychiatr*, 59: 717-720.

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Given, C., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15, 271–283.

Goedeke S., Shepherd D., Landon J., Taylor S. (2019). How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 60, Pages 36-47,

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 610–619

Hastings R.P., Kovshoff H., Brown T., Ward N.J., Espinosa F.D., Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. (4):377-91.

Hastings, R., Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 327 – 336

Hayes S.A., Watson S.L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43(3): 629-42

Karst, J.S. and Van Hecke, A.V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277

Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26, 309–322

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Kim Y.S., Leventhal B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorder in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168, 904–912.

Kogan MD, Vladutiu CJ, Schieve LA, et al. (2018). The Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorder Among US Children. *Pediatrics*. 142(6)

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer

Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 207–224.

Lemyre, L., & Tessier, R. (2003). Measuring psychological stress: Concept, model, and measurement instrument in primary care research. *Canadian Family Physician*, 49(9), 1159-1160.

Operto, F. F., Martino, F., Rinaldi, A., Cerracchio, A., Salvati, G., Orza, M., Coppola, G. (2017). Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern italian region. *Italian journal of pediatrics*,

Pellicano L., Dinsmore A., Charman T. (2013). *A Future Made Together: Shaping Autism Research in the UK*. London: Institute of Education.

Pezzimenti F., Gloria T. Han, Roma A. Vasa, Gotham K. (2019). Depression in Youth with Autism Spectrum Disorder, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, Volume 28, Issue 3

Posserud M., Hysing M., Helland W., Gillberg C., Lundervold A.J. (2018). Autism traits: The importance of “co-morbid” problems for impairment and contact with services. Data from the Bergen Child Study, *Research in Developmental Disabilities*, Volume 72

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

RHK-10 klassifikatsioon (1992). Võetud <http://rhk.sm.ee/>

Thurm, A., & Swedo, S. E. (2012). The importance of autism research. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(3), 219–222.

Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell'Osso, L., Marazziti, D., & Perugi, G. (2014). Clinical features, developmental course, and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders. *CNS Spectrums*, 19(2), 157-164.

Vasilopoulou E., Nisbet J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 23. 36-49

World Health Organization. (2018). Autism Spectrum Disorders. Võetud <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Zhou Y., Yin H., Wang M., Wang J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion, *Archives of Psychiatric Nursing*, Volume 33, Issue 1,

**Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Julia Pavlova,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose

Autismispektri häirega lapse vanema mõtlemis – mis seostub stressiga?

,

mille juhendaja on Maie Kreegipuu,

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

*Julia Pavlova*

**20.05.2019**

LISA2

## Autismispektri häirega laste vanemate küsimustik

Tere!

Mina olen Julia Pavlova ja uurin oma magistritöös, kuidas autismiga laste vanemad tulevad toime stressiga ning milliseid viise selleks kasutatakse. Järgnevalt on erinevad küsimused toimetulekuviiside, stressitaseme ja vanema rolli kohta. Kõik andmed on anonüümsed ja käesoleva küsimustiku vastuseid kasutatakse vaid uurimustöö kontekstis kokkuvõtete ja tabelitena. Küsimuste korral saab mulle kirjutada aadressile [juliapavlova6@gmail.com](mailto:juliapavlova6@gmail.com)

### **Sugu**

Naine

Mees

### **Lapse diagnoos (võib ka mitu olla)**

Autismispektrihäire

Aspergeri sündroom

Aktiivsuse-tähelepanuhäire

Intellektipuue

### **Lapse sugu**

Poiss

Tüdruk

### **Lapse vanus**

### **Lapse vanus diagnoosi saamisel**

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Palun hinnata kuivõrd need väited kehtivad Teie kohta

Ei ole nõus	Pigem ei ole nõus	Nii ja naa /ei oska öelda	Pigem nõus	Täiesti nõus
----------------	----------------------	------------------------------	---------------	-----------------

Järgin erialaspetsialistide  
soovitusi lapsega toimetulekul.

Lapse kasvatamine  
kasvatamine on  
on pakkunud mulle rõõmu.

Kasutan võimalusel võimalusel  
erinevaid teenuseid (rehabilitatsioon,  
taastusravi, tugiteenused).

Järgin teiste vanemate  
soovitusi lapsega toimetulekul.

Kodusest keskkonnast  
keskkonnast eemaldumine aitab  
mul maandada stressi.

Leian, et et laps saab head haridust,  
mis arvestab tema vajadustega.

Leian, et infot autismispektri häire  
kohta pole piisavalt.

Olen võtnud kasutusele  
erialaspetsialistide soovitatud  
abivahendeid.

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Ei ole nõus	Pigem ei ole nõus	Nii ja naa /ei oska öelda	Pigem nõus	Täiesti nõus
----------------	----------------------	------------------------------	---------------	-----------------

Olen grupis, listis või  
osalen kogunemistel, kus  
kus vanemad jagavad infot.

Võtan oma last last nii nagu ta on.

Olen teinud kodus muudatusi, et  
vähendada võimalikke probleeme.

Suhtlen lapsega tegelevate  
spetsialistidega (tagasiside,  
oma ootuste ja küsimuste  
edastamine).

Leian, et positiivne mõtlemine  
teeb elu lihtsamaks.

Kasutan ravimeid ärevuse  
ja muretsemise vähendamiseks.

Loen autismi kohta raamatuid,  
artikleid ja uurimusi.

Autismispektri häirega lapse vanemaks  
vanemaks olemine on suur osa  
minu identiteedist.

Last kasvatades olen  
enda kohta palju õppinud.



## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Ei ole	Pigem ei	Nii ja naa /ei	Pigem	Täiesti
nõus	ole nõus	oska öelda	nõus	nõus

Leian, et vajalikud teenused ei ole piisavalt kättesaadavad.

Kasutan alkoholi lõõgastumiseks.

Meie peres on kõigil oma roll.

Mul on tugisüsteem, millele saan saan vajadusel loota (pere, lähedased, sõbrad).

Usun, et laps õpib ja areneb.

Lapse pärast muretsemine on aja jooksul vähenenud.

Oma tunnetest rääkimine aitab aitab stressiga toime tulla.

Püüan mitte mõelda probleemidele.

Teenused, mu laps on kasutanud, on olnud abiks.

Hobidega tegelemine aitab vähem muretseda lapse pärast.

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Ei ole nõus	Pigem ei ole nõus	Nii ja naa /ei oska öelda	Pigem nõus	Täiesti nõus
----------------	----------------------	------------------------------	---------------	-----------------

Püüan järgida kindlat rutiini, et  
toetada lapse toimetulekut.

Minu lapse käitumisega seotud  
probleemid on autismispektri  
häire puhul tavapärased.

Osalen vanematele suunatud  
loengutel, koolitustel.

Väldin tulevikule mõtlemist.

Kas tekkis eelmiste küsimustega seoses mõtteid või kommentaare?

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Järgnevad küsimused keskenduvad stressile. Valige vastusevariant, mis peegeldab kuivõrd vastav väide käib Teie kohta viimasel ajal.

Üldsegi	Pigem	Väga	Vähe	Mõnevõrra	Üsna	Väga
mitte	mitte	vähe			palju	palju

Ma olen rahulik.

Mul on kiire. Tundub, et  
et mul pole piisavalt aega.

Mul on füüsilised vaegused –  
pea,- selja,- kaela, - või kõhuvalu.

Ma tunnen ennast  
vaevatult, murelikult.

Ma olen segaduses, mu  
mõtted on laialivalguvad,  
puudub tähelepanuvõime,  
raske on keskenduda.

Mul on energiat ja teotahet.

Tunnen õlgadel suurt raskust.

Emotsioonide, tujude, kehakeele  
ja reaktsioonide kontrollimine  
on minu jaoks raske.

Ma olen stressis.

Kas tekkis eelmiste küsimustega seoses mõtteid või kommentaare?

## AUTISMISPEKTRI HÄIREGA LAPSE VANEMAD JA STRESS

Hindan oma lapse autismisümptomeid. Mil määral tekitab stressi?

	Üldse ei tekita stressi	Pigem ei tekita stressi	Nii ja naa/ei oska kommenteerida	Pigem tekitab stressi	Tekitab stressi
Lapse soovide väljendamise viis					
Ootamatud või ebatavalised reaktsioonid					
reaktsioonid ja käitumised uutes olukordades					
Õppimine ja ja areng					
Käitumise eripära (stereotüüpiad)					
Agressiivsus enda või teiste suhtes					
Suhtlemine					
Hooldusvajadus (eneseteenindusoskused ja motivatsioon)					

Kas tekkis eelmiste küsimustega seoses mõtteid või kommentaare?